

**Dossier de Presse : de la Journée Internationale de l'Epilepsie, le 13 février
2023**

SOMMAIRE :

1. Communiqué de Presse : la Journée Internationale de l'Epilepsie : 13 février	Page 2
2. L'Epilepsie : Qu'est-ce ?	Page 4
3. L'épilepsie : Un enjeu de santé publique	Page 5
4. Les innovations dans la prise en charge de l'épilepsie :	Page 7
- La chirurgie laser	Page 7
- Le cannabis thérapeutique	Page 8
- Le cerveau virtuel	Page 9
- Les systèmes de détection des crises	Page 10

13 février 2023 – Journée Internationale de l’Epilepsie :

Le 13 février 2023 se tiendra la Journée Internationale de l’Epilepsie.

Quelques chiffres suffisent à montrer l’enjeu de Santé publique que représentent les épilepsies :

- **50 millions** de patients dans le Monde
- En Europe, l’épilepsie est la maladie neurologique handicapante la plus fréquente avec un coût global estimé à 0,2% du PIB
- La France compte environ **650 000** personnes souffrant d’épilepsie
- **100 000** sont des enfants, dont l’accès à l’éducation est rendu difficile
- **100 000** sont des personnes âgées dont la dépendance est accrue du fait de la maladie
- **1 personne sur 20** fera une crise au cours de sa vie.

CONTACTS PRESSE

LFCE :

William Szurhaj
06 76 76 32 07
szurhaj.william@chu-amiens.fr

Malgré le nombre de personnes touchées par une forme ou une autre d’Epilepsie, bon nombre de patients restent stigmatisés du fait de cette maladie, devant souvent la cacher, souffrant parfois autant de leurs crises que du regard de notre société sur l’Epilepsie. C’est pour cette raison que nous souhaitons vous inviter à relayer la Journée Internationale de l’Epilepsie, à traiter ce jour-là des sujets en rapport avec l’épilepsie dans vos éditions, vos émissions,... les différents membres de la Ligue Française Contre l’Epilepsie (médecins, infirmier.e.s, neuropsychologues, technicien.ne.s, chercheurs) se tiendront à votre disposition pour vous aider à traiter les différents aspects de la maladie épileptique.

La LFCE organisera également un webinaire destiné au grand public le 13 février à 18h30 pour montrer aux patients et à leur entourage que les choses bougent autour de l’épilepsie. De nouveaux traitements, parfois plus ciblés sont commercialisés, de nouvelles techniques chirurgicales plus sûres et moins ‘agressives’ se développent, des outils basés sur l’intelligence artificielle viennent aider patients et équipes médicales. Ce webinaire sera l’occasion d’aborder ces sujets, sources d’espoir pour les patients.

L’épilepsie ne doit plus rester LA maladie neurologique méconnue : relayez la Journée Internationale de l’Epilepsie pour soutenir 650 000 patients.

Qui sommes-nous ?

La Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE), La Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) est une association de professionnels de santé (médecins, professions paramédicales et médico-sociales, chercheurs), qui ont choisi de consacrer leur savoir et leur énergie au service des patients épileptiques.

Dans le cadre de sa mission de dialogue avec les malades, leur entourage et le grand public, la LFCE met à disposition toutes les informations pouvant aider à la prise en charge des malades souffrant d'une épilepsie, enfants ou adultes, et à l'amélioration de leur qualité de vie (école, travail, vie personnelle et familiale...). Le site d'information grand public de la LFCE délivre des informations concernant la prise en charge médicale de l'épilepsie, la vie quotidienne du malade souffrant d'épilepsie, des conseils utiles pour son entourage et la recherche dans le domaine de l'épilepsie.

NB : La Ligue française contre l'épilepsie, association loi 1901 à but non lucratif, est le chapitre français de la ligue internationale contre l'épilepsie (International ligue against epilepsy : ILAE).

www.epilepsie-info.com

2. L'épilepsie : Qu'est-ce ?

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique se manifestant par la répétition spontanée de crises liées à un dysfonctionnement électrique et passager du système nerveux central. Ces crises sont soudaines, imprévisibles et le plus souvent brèves (quelques secondes à quelques minutes, le plus souvent). Les personnes ayant eu au moins une crise d'épilepsie au cours des cinq dernières années souffrent d'une épilepsie qualifiée d'active.

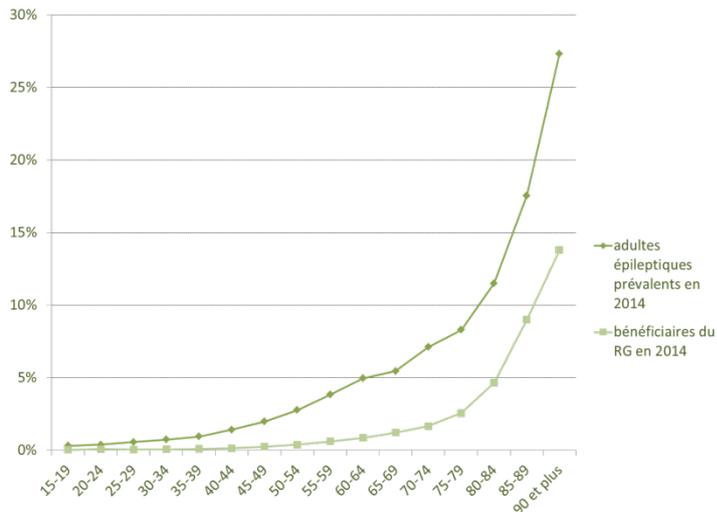
Les maladies épileptiques sont très variées dans leur présentation, leur évolution, leur gravité et leurs répercussions dans la vie quotidienne. En ce sens, il convient de parler «des» épilepsies. Les causes de la maladie sont multiples : parfois génétiques, parfois liées à des lésions cérébrales congénitales, ou acquises (accidents vasculaires, traumatismes, crâniens, etc.). Selon la région du cerveau affectée par la décharge épileptique, les symptômes diffèrent: suspension ou altération de la conscience, tremblements, difficultés à parler, à voir ou à entendre, mouvements anormaux, chutes voire d'autres manifestations. La crise d'épilepsie se manifeste différemment selon les personnes. Dans la majorité des cas, l'épilepsie peut être stabilisée par un traitement médicamenteux ou une hygiène de vie adaptée ou éventuellement traitée grâce à une intervention chirurgicale. La personne ne fait alors plus de crises. Cependant, près de 30% des personnes présentent une épilepsie résistant aux traitements qui compromet leur qualité de vie. Les répercussions d'une épilepsie sont très variables d'une personne à l'autre en fonction des caractéristiques de l'épilepsie (fréquence, durée, type de crises, signes en dehors des crises); des éventuels symptômes associés (fatigue, temps de récupération etc.); du déni ou du refus d'en parler par peur d'être rejeté ou pour ne pas inquiéter l'entourage; des compétences de la personne concernée. Cette maladie chronique peut créer des situations de handicap et les répercussions peuvent toucher les différents domaines de la vie (vie domestique, affective, sociale, scolaire ou professionnelle), du fait des limitations ou des risques rencontrés dans la vie quotidienne et l'exécution des tâches quotidiennes. D'autre part, chez certaines personnes, en dehors des crises, des signes très variables peuvent être présents, en lien avec la pathologie initiale, les pathologies associées ou les séquelles des crises. Il peut s'agir par exemple d'une fatigabilité, de troubles neurocognitifs (troubles du langage, de la pensée et de la compréhension, de la mémoire, etc.), de troubles psychiques (anxiété, angoisse, troubles du comportement), de troubles moteurs, de troubles sensoriels, etc.

Sources : <https://www.epilepsie-info.fr/> <http://www.epilepsie-france.com/>

<https://www.fondation-epilepsie.fr/>

3. Les épilepsies : Un enjeu de santé publique

- **Les épilepsies sont des affections neurologiques fréquente** dont on peut souffrir à tout âge. Certaines débutent dès la naissance, d'autres apparaissent dans l'enfance, ou l'adolescence. D'autres encore vont apparaître à l'âge adulte ou chez le sujet âgé. Il s'agit de la 2^{ème} maladie neurologique en fréquence après la migraine, ce qui représente environ 50 millions de personnes dans le Monde (sources : Site de l'OMS : <https://www.who.int>) bien que ce chiffre ancien, apparaisse maintenant encore sous-estimé. En France, d'après une étude de la CNAM en 2017, l'épilepsie concernerait environ **650 000 personnes** (ce qui représente environ 0,95% de la population). En établissements médico-sociaux : 1 personne sur 5 est épileptique. 110 personnes font chaque jour en France une 1^{ère} crise d'épilepsie. **Environ 5% de la population mondiale aura au moins une crise au cours de sa vie...**
- Le coût global de l'épilepsie, maladie chronique, est estimé à **0,2% du PIB**.
- **Une maladie sévère** : Bien que dans 70% des cas, l'épilepsie devrait être correctement équilibrée, et donc les patients, finalement peu gênés, l'épilepsie reste pourtant souvent une maladie sévère et handicapante. Le risque de décès prématuré chez les personnes atteintes d'épilepsie est ainsi près de trois fois plus élevé que dans la population générale, et près de 5 fois plus élevé si on ne considère que les 30% de patients avec une épilepsie résistante aux traitements. Par ailleurs la population épileptique pharmaco-résistante a un taux de suicide 10 fois supérieur à celui de la population générale.



Taux brut de mortalité par classe d'âge chez les adultes ≥ 15 ans

- **Une maladie qui pose des problèmes d'intégration :**

Chaque année, **4000 enfants de moins de 10 ans sont diagnostiqués épileptiques** ; Plus de la moitié d'entre eux ont des difficultés d'apprentissage, y compris pour les épilepsies réputées bénignes et quel que soit le niveau intellectuel de l'enfant. **2000 d'entre eux seront en échec scolaire**. L'épilepsie est la 3^e cause d'intervention du médecin scolaire.

Un tiers des patients adultes est sans emploi.

Les personnes atteintes et leur famille peuvent être confrontées à la stigmatisation et à des discriminations dans de nombreuses régions du monde, y compris en France.

- **Une maladie qui reste insuffisamment prise en charge :**

Malgré la fréquence et la sévérité de cette maladie, l'épilepsie reste insuffisamment prise en charge. On estime que les **erreurs diagnostiques représentent près de 10% de ces patients chez qui un diagnostic a été porté**. Ce chiffre atteint même 30% chez les patients sortant des services d'urgence avec ce diagnostic. Les causes en sont très probablement multiples. Mais l'une de ces causes est probablement que **près de 40% de ces patients n'ont pas de suivi neurologique spécialisé**, en lien également avec un nombre insuffisant de neurologues (environ 2800 neurologues en France).

Ces insuffisances ont des conséquences souvent importantes pour les patients. Certains rapportent une errance diagnostique parfois de plusieurs années. D'autres continuent à présenter des crises alors qu'une réadaptation de leurs traitements permettrait de mieux contrôler leur épilepsie. D'autres encore pourraient bénéficier d'une intervention chirurgicale visant à traiter leur épilepsie.

Ainsi, 30% des patients ne « répondent » pas au traitement et continuent à présenter des crises malgré un traitement adapté. Chez ces patients, il est parfois possible de proposer une opération visant à retirer la région du cerveau qui est responsable de l'épilepsie. Lorsqu'elle est possible, de très bons résultats peuvent alors être espérés (50-80% patient devenant libres de crises). Cette opération n'est envisagée que si le risque de séquelles est jugé faible bien sûr et à condition d'avoir bien localisé la zone cérébrale malade. Cette localisation précise de la zone responsable de l'épilepsie nécessite de réaliser un bilan complet qui peut être effectué dans une quinzaine de centres spécialisés en France. Toutefois, là aussi, seule une minorité de patients pouvant bénéficier d'une telle prise en charge chirurgicale sont effectivement vus dans ces centres spécialisés chaque année. Ainsi, en France, comme dans la plupart des pays, le **délai moyen d'accès à un traitement chirurgical reste supérieur à 15 ans...**

4. Les innovations dans la prise en charge de l'épilepsie :

Toutefois, les choses bougent dans la prise en charge de ces patients et des progrès scientifiques sont continuellement faits, représentant des sources d'espoir : apparition sur le marché de nouveaux médicaments (environ 1 tous les 2 ans), développement des techniques permettant de mieux identifier la cause de l'épilepsie, amélioration des techniques chirurgicales, apparition d'outils connectés, apport de l'intelligence artificielle,...

Parmi ces évolutions, nous faisons le point ici sur 4 d'entre elles :

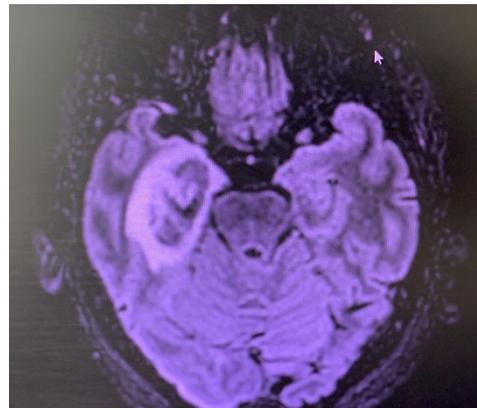
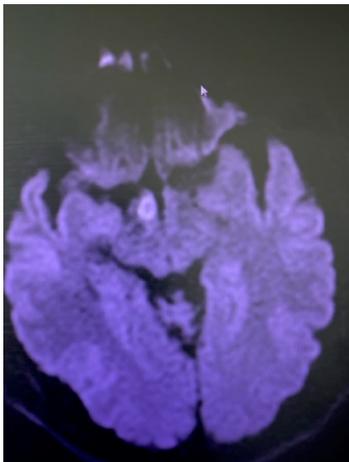
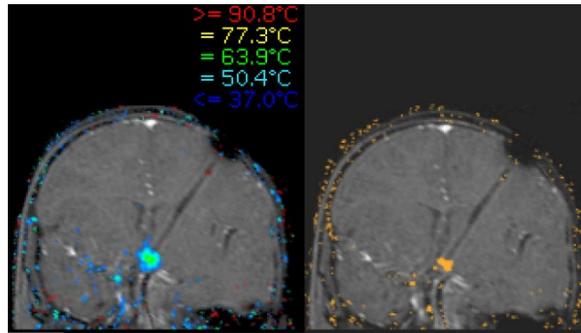
- Le développement de nouvelles techniques chirurgicales par laser chez les patients pouvant être opérés de leur épilepsie
- L'essai du cannabis thérapeutique dans la prise en charge de l'épilepsie
- Le développement de nouvelles technologies pour mieux comprendre l'épilepsie des patients, The Virtual Brain (« le cerveau virtuel »)
- Les systèmes de détection automatisée des crises épileptiques

A. La chirurgie laser (Thermothérapie Laser guidée par l'IRM, LITT) :

La chirurgie laser a fait son apparition en France fin 2019. **Il s'agit d'une petite révolution dans le domaine de la neurochirurgie.** Alors que la chirurgie classique nécessite une ouverture du crâne, la LITT consiste à introduire une sonde, comprenant une fibre optique, dans la zone que l'on souhaite détruire. Cette étape se fait sous anesthésie générale. Puis sous contrôle par IRM, le neurochirurgien fait passer un faisceau laser par la fibre optique, qui chauffe le tissu cérébral de façon à le détruire. Un des intérêts de la méthode est qu'elle se fait sous le contrôle permanent en IRM, permettant au neurochirurgien de voir en continu le résultat de son geste (modélisation du résultat) et de s'assurer de ne pas toucher à des structures fondamentales... ce geste est donc beaucoup moins invasif (juste un petit trou pour descendre la sonde, et non une ouverture avec retrait d'un morceau d'os), plus sûr (car contrôle en permanence sous IRM du résultat), beaucoup plus confortable car permettant au patient de sortir après 24-48heures. Cette méthode ne peut toutefois pas remplacer la chirurgie classique dans toutes les indications, car elle ne permet de détruire des lésions ayant un diamètre supérieur à 25 mm. Elle permet en revanche d'atteindre des structures profondes qui n'étaient que difficilement réséquable par voie ouverte classique.

Cette technique est utilisée aux Etats-Unis depuis près de 10 ans. **La France connaît un retard** dans ce domaine, puisqu'actuellement seules 3 équipes pratiquent cet examen (équipe du Pr Lefranc au CHU Amiens-Picardie, qui a importé cette technique en France ; et 2 équipes parisiennes (hôpital Necker-enfants malades, et La Pitié-Salpêtrière de façon très récente). Le développement est lent en France du fait d'une **absence de prise en charge par la sécurité sociale** des sondes laser... mais il est certain que cette technique a un grand avenir





B. Expérimentation du cannabis médical

L'expérimentation s'intègre dans un courant international d'ouverture vers l'usage médical du cannabis. **L'objectif principal de l'expérimentation est d'évaluer en situation réelle la faisabilité de l'usage de cannabis médical.** En **objectif secondaire** figure l'étude des données cliniques ainsi recueillies. Au terme de deux ans, l'expérimentation permettra d'analyser les premières données françaises d'efficacité et de sécurité de ces produits.

Les centres de référence sont appelés à inclure 500 enfants et adultes avec épilepsie sévère pharmaco-résistante, qui vont recevoir des huiles à prédominance de cannabidiol avec un faible pourcentage de THC et seront suivis pendant 6 mois.

Quels patients seront concernés ?

Environ 3000 patients seront inclus au cours d'une période de deux ans avec un suivi envisagé de 6 mois par patient. Les situations thérapeutiques concernées seront :

- Les douleurs réfractaires aux thérapies accessibles, notamment les douleurs neuropathiques
- Certaines formes d'épilepsie pharmaco-résistante
- Les soins de support en oncologie (symptômes rebelles comme nausées, vomissements, anorexie)
- Les soins palliatifs

- La spasticité dans la sclérose en plaques et dans d'autres maladies du système nerveux central.

Dans le domaine de l'épilepsie, nous sommes appelés à inclure 500 enfants et adultes avec épilepsie pharmaco-résistante.

Quels sont les produits utilisés ?

Différents produits à base d'huile et de fleurs sont mis à disposition des prescripteurs. Pour les indications hors épilepsie, toute une gamme de concentrations variées entre le cannabidiol (CBD) et le tétrahydrocannabinol (THC) peuvent être utilisées en titration progressive.

Pour l'épilepsie, le produit à notre disposition est la forme huileuse à prédominance de cannabidiol.

Modalités pratiques de l'expérimentation

Les patients sont inclus dans les centres de référence et leurs données sont saisies dans un registre national en ligne, qui correspond essentiellement à un registre d'essai clinique avec un socle de questions communes entre les différentes maladies et une partie dédiée à l'épilepsie (fréquence de crises, etc). Les données sont recueillies à l'inclusion et lors d'une consultation présentielle ou d'une téléconsultation à 1 mois, 3 mois et 6 mois de suivi.

La primodélivrance des produits à base de cannabis, qui sont légalement considérés comme des stupéfiants, se fait dans une pharmacie hospitalière. Pour les autres indications en neurologie, il est prévu qu'une partie de l'expérimentation ait lieu en ville entre médecins libéraux et pharmaciens de ville, pour ainsi tester la faisabilité de ce circuit.

Espoirs et défis

Le cannabis médical est entouré d'une aura particulière et de beaucoup d'espoirs de la part des patients, ce qui peut être un atout considérable dans les soins. Cependant, les critères d'inclusion sont sévères et correspondent à des impasses thérapeutiques avérées. Il convient donc de modérer les attentes, notamment en terme de nombre de réponders classiques, et de bien évaluer d'autres effets bénéfiques ainsi que l'impact sur la qualité de vie.

Enfin, au-delà des aspects cliniques, il s'agit ici d'une véritable expérience médico-économique et médico-légale, avec l'introduction sur le marché d'un produit thérapeutique par décret du gouvernement. Nous sortons alors des sentiers battus et nous allons certainement voir dans les années à venir une révision majeure du cadre légal et de l'image culturelle du cannabis.

C. La modélisation du cerveau : exemple du « Virtual Brain » – Université Aix-Marseille

Depuis plus de 20 ans, des projets ambitieux ont tenté d'imiter le cerveau humain à différentes échelles d'organisation. Parmi ces projets, un projet international, coordonné par une équipe marseillaise, dirigée par Viktor Jirsa, directeur de l'Institut de Neurosciences des Systèmes, a pour but de modéliser le cerveau humain : the Virtual Brain. The Virtual Brain embrasse de nouveaux concepts issus des neurosciences computationnelles, cognitives et cliniques afin de réduire considérablement la complexité du modèle tout en le maintenant suffisamment réaliste. Il a pour vocation de concevoir un cerveau virtuel de base, personnalisable ensuite en fonction des données propres à chaque

patient, obtenues par le moyen d'IRM, d'électroencéphalographie (EEG) ou de magnétoencéphalographie (MEG). L'objectif est de mieux comprendre ce qu'il se passe dans le cerveau du patient atteint de pathologie neurologique. Adapté à chaque patient, il pourrait aider à identifier, à localiser les régions dysfonctionnelles. Il pourrait aussi être utilisé afin de mieux prédire les conséquences d'une chirurgie. Ce projet fait l'objet d'une étude multicentrique française afin d'évaluer son intérêt dans la prise en charge des épilepsies sévères : Le projet EPINOV est un projet RHU obtenu en 2017, coordonné par le Pr Fabrice Bartolomei (Aix Marseille Université) et le Dr Viktor Jirsa (INSERM), en partenariat avec l'assistance publique des hôpitaux de Marseille, les Hospices civils de Lyon et Dassault Système. A partir de la méthodologie développée dans le cerveau virtuel (TVB) les chercheurs de l'Institut de Neurosciences des systèmes (AMU/INSERM, Marseille) ont développé une méthode de modélisation des régions épileptogènes du cerveau humain. Cette modélisation du cerveau virtuel épileptique (VEP) se base sur les données anatomiques du sujet (à partir de l'IRM) et les données EEG (obtenues par les enregistrements intracérébraux).

<https://www.youtube.com/watch?v=asa0xO1A8Jo>

Sources : <https://www.thevirtualbrain.org/tvb/zwei>

D. Les Systèmes de détection des crises

L'épilepsie est une maladie invalidante d'une part du fait des conséquences potentielles des crises (traumatismes, accidents,..) et d'autre part du fait de leur caractère imprévisible, plaçant le patient, et son entourage, dans la crainte permanente de la prochaine crise. Les traitements médicamenteux ont pour objectif de prévenir la récurrence de crises, mais dans environ 30% des cas, les crises persistent en dépit d'un traitement 'adapté'... Ces patients doivent donc apprendre à vivre avec leurs crises. Ceci suppose des aménagements du domicile, ainsi que de certaines activités de la vie quotidienne.

Détecter les crises automatiquement, et prévenir l'entourage, permettrait de faciliter l'organisation de la vie des patients, et leur permettrait de gagner en indépendance. Il n'est pas encore possible d'anticiper la survenue de crises, en tout cas de façon fiable, applicable en pratique. Ceci s'explique par la grande diversité des crises épileptiques (« chaque patient est unique ») et que les systèmes actuels existant et fonctionnant à peu près nécessitent un enregistrement continu de l'activité électrique cérébrale, ce qui n'est pas encore possible de façon simple. En revanche, depuis plusieurs années, sont apparus sur le marché plusieurs systèmes de détection automatisée des crises :

Certains systèmes doivent être placés sous le matelas et captent les mouvements nocturnes, déclenchant une alarme lors de la survenue de convulsions ; de tels systèmes seraient capable de détecter 85% des crises convulsives nocturnes, avec quelque fausses alarmes. D'autres systèmes correspondent à des bracelets que le patient porte en permanence, permettant tant une utilisation nocturne que diurne. Ces systèmes détectent les crises par l'analyse des mouvements, de l'activité musculaire, de la sudation, de l'électrocardiogramme... ils sont intéressants, permettant de bien détecter les crises convulsives, mais moins efficaces, pour la détection des 'absences'. Par ailleurs, leur évaluation rigoureuse, « scientifique » est encore insuffisante. Ils souffrent également d'un taux de fausse détection (de fausses alarmes) qui reste souvent trop élevé, ce qui peut gêner leur utilisation en routine. Enfin, ces systèmes, parfois assez coûteux, ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale... il n'en reste pas moins que ce type d'outils reste très prometteurs et vont s'affiner, se perfectionner dans les années à venir et représentent un espoir certain pour les patients.